

血友病高昂的治疗费用往往能将一个家庭拖垮,但我省目前仅有海口的血友病人可以享受医保待遇,其他市县尚是空白——

血友病人期盼“止血”政策

本报记者 张惠宁



患有血友病的海报集团全媒体中心记者张茂摄

血友病是一种由于基因缺陷引起的遗传性出血性疾病,是一种终身疾病。由于体内缺少某种凝血因子,患者容易发生内出血,并伴有巨痛,因此血友病被认为是“最疼痛的疾病之一”。但是,只要在平时或发病时尽快静脉注射补充凝血因子,就能有效预防和控制病情。得到及时治疗的患者,能过上正常的生活。

不过,此病的救命药“凝血因子”非常昂贵。目前,国产“冻干人凝血因子”每瓶200IU的价格是396元,进口药每瓶250IU高达1320元。据了解,一个60公斤的患者一次轻度出血就要补充200IU的凝血因子4—6支,而病人往往一个月内可能会数次出血,如果是重度出血,费用就将更高了。

“高昂的治疗费用往往能将一个家庭一些血友病人缺钱治疗,出血时能忍就忍,能拖就拖,往往落下了终身残疾。”海南血友病协会刘会长说。

据记者了解,由于血友病人的沉重负担,海南城镇居民医保和新农合都将此病纳入了“门诊特殊病种”,每月给予定额600元的报销补偿,但相对于高昂的治疗费用来说,无异于杯水车薪。而且,由于海口以外的各市县没有一家医院引进血友病人用的凝血因子药,海口以外市县的血友病人无法享受待遇,令这一规定成了一纸空谈。

海口居民医保:

血友病每月定额4000元

“目前全省只有海口的20多位血友病人可以享受医保待遇。”刘会长说。

据记者了解,海口居民医保自2008年起不断提高血友病的门诊特殊病种定额标准,由全省统一的600元提高到目前的4000元。

“600元的这个补贴标准,应该是根据输血治疗得出的结论,但这种治疗方式并不受患者青睐,是一种已经被抛弃的治疗方式。”海口市社保局居民医保科有关负责人说。

据记者了解,血友病临床治疗中,也可以用新鲜全血、血浆和冷沉淀来进行止血治疗,但是输血可能带来感染危险。因此,经过高温及SD灭活处理的冻干人凝血因子是血友病人唯一安全可靠的用药。

“目前这个4000元的定额,用国产药的话,基本可以满足未成年人的用药需求,保障

不落下残疾,相对健康的成长。成年人的话,需要再自筹一些费用,也基本可以满足。”

刘会长说:“我们协会里有四五位孩子的家长,来自文昌、定安、儋州、三亚等地,为了让孩子享受海口的医保待遇,都把孩子送到海口来读书。可是有的家庭根本没能力陪读,只好将孩子挂在海口读书,其实只有看病时才来海口。”

记者了解到,万宁的一户徐姓人家,4个孩子中两个儿子都患有血友病,2007年以已花去了14万多元医药费。迫于经济压力,家长每次都是在命悬一线的情况下才送孩子住院。由于治疗不及时,两个孩子均已出现了残疾。

“定安有对夫妇,孩子一岁时发现患有血友病。夫妻俩只好双双来到海口打工,现在一家人租房住在海口,孩子的奶奶也被迫与爷爷分开以照顾小孩。”刘会长告诉记者。

“不是每个家庭都有能力举家迁往海口的,如果全省的血友病人都来到海口寻求保障,海口的社保基金也会受到冲击。”海口市社保局有关部门负责人说。

据记者了解,血友病临床治疗中,也可以用新鲜全血、血浆和冷沉淀来进行止血治疗,但是输血可能带来感染危险。因此,经过高温及SD灭活处理的冻干人凝血因子是血友病人唯一安全可靠的用药。

“目前这个4000元的定额,用国产药的话,基本可以满足未成年人的用药需求,保障

提高门诊特病补偿标准背后,有一位血友病患儿母亲默默的努力。

“当医生告诉我孩子得了血友病,以后用药要像吃饭一样时,想想我每个月一千多元的工资,我当时绝望得就想抱着孩子从医院楼上跳下来。”刘会长说。

在儿子7个月大时,她就发现了儿子在受着疾病的折磨。当时许多亲人都劝刘会长放弃这个孩子,甚至丈夫也因不堪重负而选择了离婚。可是她毅然抱着孩子奔波在这条为海南血友病人鼓与呼的路上。

在她的努力下,海南50多位血友病人成立了血友病协会,抱团取暖,互相帮助。在她的奔走下,海口的一家民办医院——同仁医院愿意去进血友病人的用药,海口市社保局也将海口居民医保血友病人特殊门诊放在这家医院。海口的血友病患者得到了就医保障,她的孩子也得到了健康成长。“我的孩子现在很好,他跟正常孩子一样上学和生活。”

“定安有对夫妇,孩子一岁时发现患有血友病。夫妻俩只好双双来到海口打工,现在一家人租房住在海口,孩子的奶奶也被迫与爷爷分开以照顾小孩。”刘会长告诉记者。

“不是每个家庭都有能力举家迁往海口的,如果全省的血友病人都来到海口寻求保障,海口的社保基金也会受到冲击。”海口市社保局有关部门负责人说。

据记者了解,血友病临床治疗中,也可以用新鲜全血、血浆和冷沉淀来进行止血治疗,但是输血可能带来感染危险。因此,经过高温及SD灭活处理的冻干人凝血因子是血友病人唯一安全可靠的用药。

“目前这个4000元的定额,用国产药的话,基本可以满足未成年人的用药需求,保障

提高门诊特病补偿标准背后,有一位血友病患儿母亲默默的努力。

“当医生告诉我孩子得了血友病,以后用药要像吃饭一样时,想想我每个月一千多元的工资,我当时绝望得就想抱着孩子从医院楼上跳下来。”刘会长说。

在儿子7个月大时,她就发现了儿子在受着疾病的折磨。当时许多亲人都劝刘会长放弃这个孩子,甚至丈夫也因不堪重负而选择了离婚。可是她毅然抱着孩子奔波在这条为海南血友病人鼓与呼的路上。

在她的努力下,海南50多位血友病人成立了血友病协会,抱团取暖,互相帮助。在她的奔走下,海口的一家民办医院——同仁医院愿意去进血友病人的用药,海口市社保局也将海口居民医保血友病人特殊门诊放在这家医院。海口的血友病患者得到了就医保障,她的孩子也得到了健康成长。“我的孩子现在很好,他跟正常孩子一样上学和生活。”

“定安有对夫妇,孩子一岁时发现患有血友病。夫妻俩只好双双来到海口打工,现在一家人租房住在海口,孩子的奶奶也被迫与爷爷分开以照顾小孩。”刘会长告诉记者。

“不是每个家庭都有能力举家迁往海口的,如果全省的血友病人都来到海口寻求保障,海口的社保基金也会受到冲击。”海口市社保局有关部门负责人说。

据记者了解,血友病临床治疗中,也可以用新鲜全血、血浆和冷沉淀来进行止血治疗,但是输血可能带来感染危险。因此,经过高温及SD灭活处理的冻干人凝血因子是血友病人唯一安全可靠的用药。

“目前这个4000元的定额,用国产药的话,基本可以满足未成年人的用药需求,保障

前,海口以外地区血友病人的日常用药,往往要靠协会病人之间的互相救济,能力相当有限。

记者见到35岁的昌江石碌镇人张建波时,他正坐在轮椅上。他是一名血友病患者,他的两个哥哥也都是因血友病而过世的。

在认识刘会长时,张建波从来没有用过药,出血了也只能捂着,躺在床上不敢动。“全身没有一个关节是好的。”张建波参加了昌江的城镇居民医保,但目前他的病无法享受医保待遇,只能靠协会接济用药。“多么希望能享受到海口的政策啊!”

刘会长说,每个血友病家庭都是举债累累,都有一部痛苦的血泪史。我们希望借助媒体呼吁:全省城镇居民医保和新农合能够提高血友病门诊报销费用;除海口以外的各市县均应指定一家医院存放凝血因子,让患者能真正享受到医保待遇,家庭不因病返贫。

此外,记者了解到,目前城镇居民医保和新农合都已将血友病纳入门诊特殊病种,但作为全省筹资标准最高,保障力度最大的职工医保,目前尚没有将血友病纳入门诊特殊病种。职工医保规定,血友病住院才能享受该项医保,但当血友病人需要住院时,往往已经是非常严重的程度。

刘会长说,每个血友病家庭都是举债累累,都有一部痛苦的血泪史。我们希望借助媒体呼吁:全省城镇居民医保和新农合能够提高血友病门诊报销费用;除海口以外的各市县均应指定一家医院存放凝血因子,让患者能真正享受到医保待遇,家庭不因病返贫。